O respeito à autonomia e aos direitos dos pacientes

Joaquim Clotet[1]

INTRODUÇÃO

Entre as importantes repercussões socioculturais decorrentes da utilização de novas tecnologias e dos progressos das ciências biomédicas sobre a conduta individual e coletiva está a questão do reconhecimento dos direitos fundamentais das pessoas, particularmente daquelas que estão adoecidas. Resulta importante observar que a área dos cuidados com a saúde não fica alheia à linguagem reivindicatória dos direitos. Ausentes da tradição hipocrática, expressões como *consentimento informado, princípio de independência ou de respeito à autonomia do paciente* passam a figurar no contexto assistencial como resultado de teorias filosóficas, sociais e políticas sobre a teoria e a práxis médica. O reconhecimento do paciente como pessoa, com valores fundamentais e determinados, é um avanço no exercício correto e atualizado da medicina.

Os aspectos que concernem à boa ou à má conduta no exercício de uma profissão têm sido expressos sob a forma de códigos deontológicos ou códigos de ética profissional, embora esta última não seja a melhor maneira de denominá-los. Originalmente, a maioria desses documentos foi concebida para manter e proteger o prestígio dos profissionais perante a sociedade, mediante regras estabelecidas pela corporação, que serviam para punir e excluir aqueles que, ao conduzir-se inadequadamente, desprestigiavam a imagem da profissão. Hodiernamente, no exercício da medicina, torna-se impossível para os profissionais pautarem suas ações apenas pelas normas de seu código, pois alguns dos problemas que se apresentam na prática clínica, como resultado da aplicação de novos procedimentos e técnicas, nem sequer são contemplados no mesmo.

Agir bem, agir de forma correta ou, usando as palavras de Aristóteles, "ser bons" é tarefa da ética prática. Ser um bom médico significa, antes de tudo, saber interagir com o paciente, tratá-lo dignamente, respeitando seu corpo, seus valores e desejos, o que torna o exercício da profissão uma tarefa difícil e muitas vezes conflitante. O profissional da saúde faz juízos prognósticos, juízos diagnósticos, juízos terapêuticos e não pode eximir-se de fazer também juízos morais (1). Os problemas humanos nunca são exclusivamente biológicos; são também morais, e por isso o médico não trata apenas de uma doença, mas sim de uma pessoa adoentada que geralmente tem uma família, com crenças e valores que não podem ser ignorados. Para exercer correta e adequadamente a medicina, portanto, são indispensáveis a dimensão ética e a consideração dos seus conceitos de dignidade e autonomia, os quais fundamentam a ideia de que os pacientes têm direitos que devem ser reconhecidos.

O princípio de respeito à autonomia do paciente

O princípio da autonomia, denominação mais comum pela qual é conhecido o princípio do respeito às pessoas, exige que aceitemos que elas se autogovernem, ou sejam autônomas, quer nas suas escolhas, quer nos seus atos. Reconhece o domínio do paciente sobre a própria vida e o respeito à sua intimidade, limitando, dessa forma, a intromissão dos outros indivíduos no mundo da pessoa que esteja em tratamento.

Com raízes na tradição liberal ocidental, e presente na obra de grandes pensadores como John Locke, Immanuel Kant e John Stuart Mill, esse princípio destaca a importância da liberdade para a vida política e o crescimento pessoal. Para J. Locke, "cada homem possui a propriedade de sua própria pessoa. Ninguém, fora dele, tem direito algum sobre ela. Entre os direitos com que o homem nasce, está, em primeiro lugar, o direito de liberdade da própria pessoa e nenhum outro homem tem autoridade sobre ela, porque em cada homem reside a livre disposição da mesma" (2) e o reconhecido expoente do utilitarismo como filosofia moral e política, J. Stuart Mill faz uma afirmação que se constitui em verdadeiro alicerce da autonomia moral: "Sobre si próprio, sobre o seu próprio corpo e mente, o indivíduo é soberano" (3).

[1] O Professor JOAQUIM CLOTET é membro do Instituto dos Irmãos Maristas, doutor em Filosofia e Letras, área de concentração em Ética, pela Universidade de Barcelona; realizou estudos e pesquisas pós-doutoramento nas Universidades Gregoriana de Roma, em Harvard (Cambridge, EUA) e Oxford (RU); na University of London (RU); Ottawa (Canadá), na Georgetown University (Washington, EUA) e no Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Paris, França). É Professor Visitante da Universidad de Santiago de Compostela (Espanha), da Universidad de San Marcos (Peru), da Universidad Nacional de La Plata (Argentina), da Universidad de Buenos Aires (Argentina) e ex-Professor da Faculdade de Filosofia da Universidad de Barcelona (Espanha). Foi membro da Comissão Nacional sobre Acesso e Uso do Genoma Humano, do Ministério da Saúde, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, do Ministério da Saúde (1997-2001), e Presidente da Sociedade Rio-Grandense de Bioética (1999 – 2001). (Reitor da PUCRS desde dezembro de 2004, foi Professor Titular de Bioética dos Cursos de Mestrado e Doutorado em Medicina e Odontologia e membro dos Comitês de Bioética e Ética em Pesquisa dessa Universidade.)

22-534-respeito-à-autonomia.pmd 432 14/12/2009, 10:55

I. Kant, que se dedicou a considerar a dignidade e a liberdade da pessoa humana, a quem considera autônoma e pertencente ao reino dos fins, diz que "os seres racionais chamam-se pessoas porque a sua natureza os diferencia como fins em si mesmos, isto é, como algo que não pode ser usado somente como meio, e, portanto, limita nesse sentido todo capricho e é objeto de respeito"(4). Para o filósofo alemão, não podendo ser tratado como um instrumento, o homem e a mulher, ao contrário das coisas em geral, têm um valor absoluto, e este valor é sua dignidade. A autonomia é, pois, para ele, "o fundamento da dignidade da natureza humana" (4).

Levando em consideração a autonomia e a liberdade como propriedades fundamentais da personalidade moral, é possível formular o princípio da autonomia aplicado ao exercício da medicina como o poder de decidir e de usar o próprio corpo, baseado no senhorio e responsabilidade que dele temos (5). Ou, como declaram Beauchamp e Mccullough, "o fim da medicina é promover os melhores interesses do paciente, tal como vêm determinados pelas decisões autônomas de cada um deles" (6).

Na relação médico-paciente, os princípios de beneficência (princípio basilar da medicina) e de respeito à autonomia do paciente são complementares. As tomadas de decisão hão de ser, sempre, resultado da consideração de ambos, o que nem sempre constitui uma tarefa fácil. É sabido que o respeito ao princípio da autonomia não é aplicável a todas as pessoas, uma vez que algumas delas não podem atuar autonomamente por estarem incapacitadas ou coagidas, necessitando, portanto, de alguém que as represente. Assim sendo, o princípio da autonomia abrange não só o campo das decisões pessoais, mas também as decisões dos pais sobre seus filhos menores de idade, as responsabilidades dos curadores de pessoas incompetentes e as decisões que podem afetar as gerações futuras, como, por exemplo, as questões relativas ao aborto e à geneterapia germinal (5).

Além de constituir-se em uma individualidade biológica, um ser de relações psicossociais e um indivíduo para os juristas, o paciente, como pessoa, transcende essas definições analíticas e aparece como um valor (7). Dessa forma, o princípio da autonomia deve ocupar um lugar relevante nas decisões médicas e na obtenção do consentimento informado, no início de qualquer tratamento e na avaliação dos riscos aceitáveis.

Sendo a interação entre médico e paciente um relacionamento contratual que implica direitos e deveres para ambas as partes, o médico não pode prescindir das decisões do paciente sempre que seu estado permitir expressá-las, devendo reconhecê-lo como um ser autônomo e livre.

O que são direitos

Na linguagem comum, ter direito a algo é considerar justo e permitido o acesso ao mesmo. Ao falar de certo direito a manter uma atitude ou posição pessoal, reconhece-se o caráter razoável da dita atitude ou posição. A afirmação de um direito conserva relação com o próprio indivíduo e também com as outras pessoas, que podem reconhecer, questionar ou negar esse direito. Trata-se, por conseguinte, de um tema da filosofia moral ou da ética, que facilmente pode desdobrar-se numa questão da filosofia política ou do direito.

A teoria dos direitos não está presente na filosofia moral da Antiguidade. É obra principalmente da ilustração e alguns autores desse período são dignos de serem mencionados, como I. Newton, J. Locke e D. Hume. I. Kant a definiu e a caracterizou, estimulando o uso livre da razão para saber e cultivar a autonomia individual na ética e na política. O exercício da razão constituiu um antídoto à superstição e ao autoritarismo, propiciando o reconhecimento dos direitos da humanidade.

Vale a pena fixar a atenção no direito à vida, expresso por alguns filósofos que se ocuparam desse tema. T. Hobbes afirma que "no estado de natureza, o homem tem o direito de usar seu próprio poder, como ele quiser, para a preservação de sua própria natureza, isto é, de sua própria vida" (8). Para o filósofo e também médico J. Locke, "ninguém deve prejudicar o outro, em sua vida, saúde, liberdade ou posição" (2). Ao afirmar o direito à vida, à saúde, à liberdade e à posse de bens, se está defendendo o indivíduo em sua integridade. Isso equivale a defender a independência ou autonomia das pessoas.

É possível falar agora de uma distinção entre os direitos. Os direitos morais, também chamados de direitos naturais, são os que pertencem ao homem ou à mulher em razão de sua existência, sejam reconhecidos ou não por uma instituição social. Todo ser humano tem o direito de atuar como ser individual para conseguir a felicidade e o bem-estar necessários, sempre que não prejudique a felicidade e o bem-estar alheio. Um direito moral é uma exigência justificada pelos princípios ou convicções de uma pessoa capaz ou de seu representante. Os direitos civis são os que pertencem ao homem e à mulher, por serem membros da sociedade. Todo direito civil tem como base algum direito natural que existe com anterioridade na pessoa. Já um direito legal é um princípio cujo reconhecimento está justificado por um sistema de normas legais. H. L. Hart afirma que o caráter distintivo dos direitos é a adequada distribuição da liberdade (9). Os direitos protegem as pessoas dos possíveis abusos de um governo ao querer maximizar determinados bens sociais.

Pode-se depreender do exposto que o centro das diversas teorias sobre os direitos reside no ser humano. O crescente interesse pelos direitos das pessoas tem sido impulsionado, em vários países, pelo desenvolvimento social, econômico, cultural e político e pela atuação de diferentes entidades e organismos de caráter político, social e profissional. Um dos exemplos dessa manifestação é a Declaração Universal dos Direitos do Homem, da

22-534-respeito-à-autonomia.pmd 433 14/12/2009, 10:55

Organização das Nações Unidas (ONU), de 1948, que define os princípios básicos de respeito à dignidade da pessoa humana (10).

Na segunda metade do século XX, esses movimentos em defesa dos direitos humanos se ampliaram, chegando também à prática clínica e principalmente à área dos cuidados hospitalares. Uma grande mudança estava se operando na relação tradicional entre o médico e o paciente, devido à complexidade estrutural dos grandes hospitais. Os responsáveis pelos pacientes já não eram o profissional da saúde ou um grupo de profissionais, mas, sim, a própria instituição hospitalar. As relações orientadas pelo princípio de beneficência abriam espaço paulatinamente à vontade do paciente, isto é, ao exercício da autonomia. Em decorrência dessas mudanças, em 1973, a Associação Americana de Hospitais (AHA) elaborou sua Carta de Direitos do Paciente (Patient's Bill of Rights), posteriormente revisada em 1992 (11). A Associação Médica Americana (AMA), devido a sua tradição paternalista no exercício da medicina, não adotou sua versão própria dos direitos dos pacientes até 1989, depois de uma longa controvérsia. A Organização Mundial da Saúde (OMS) tem sua Declaração sobre a Promoção dos Direitos dos Pacientes na Europa (12), de 1994, e sua Declaração sobre os Direitos dos Pacientes e a Co-responsabilidade dos Cidadãos, de 1999 (13).

Todos esses documentos refletem o reconhecimento de que as pessoas enfermas, apesar de sua discutível passividade, impotência e fragilidade, podem ser protagonistas de sua vida e tratamento. Por esse motivo, devem ser respeitadas, ouvidas e consultadas. O reconhecimento e a atenção aos direitos dos pacientes cumprem uma função importante na sociedade e uma notável contribuição ao exercício da solidariedade e justiça social.

Os direitos fundamentais dos pacientes

Além dos documentos já citados, outros como a Carta Europeia dos Direitos dos Pacientes, de 2002, da Rede de Cidadania Ativa (10), elaborada por quinze organizações de diferentes países europeus, podem servir de base para estabelecer-se, sem pretensões de exaustividade, uma relação dos direitos dos pacientes:

1. Todo ser humano tem direito à saúde.
2. Todo ser humano tem direito à medicina preventiva.
3. Todo ser humano tem direito a um serviço público de saúde de acordo com suas necessidades, devendo ser garantido o acesso igualitário a todas as pessoas que o requerem, sem discriminações, em razão da classe social, tipo da enfermidade ou lugar de residência.
4. Todo ser humano tem direito à informação sobre seu estado de saúde, sobre os serviços disponíveis e como utilizá-los, assim como aos resultados das diversas pesquisas e novas tecnologias.
5. Todo ser humano tem direito à informação conveniente para participar ativamente nas decisões referentes ao cuidado de sua saúde. Essa informação é necessária a fim de poder dar o consentimento prévio a qualquer tratamento, inclusive à participação em projeto de pesquisa científica. Do mesmo modo, também tem o direito a não querer ser informado.
6. Todo ser humano tem o direito de escolher livremente entre os diversos tratamentos que lhe são oferecidos, após prévia informação, assim como à recusa dos mesmos.
7. Todo ser humano tem direito a confidencialidade sobre seu estado de saúde, diagnóstico e procedimentos terapêuticos, assim como à privacidade ou ao respeito de sua intimidade.
8. Todo ser humano tem direito a que sejam respeitados os períodos de tempo necessários em cada fase de tratamento.
9. Todo ser humano tem direito a níveis adequados de qualidade, garantia e segurança para um bom diagnóstico e tratamento eficaz.
10. Todo ser humano tem direito a evitar, na medida do possível, o sofrimento e a dor.
11. Todo ser humano tem direito a um diagnóstico e a um procedimento terapêutico personalizado, isto é, ajustado às suas necessidades e características individuais.
12. Todo ser humano tem direito a queixar-se ao ter sofrido um dano e a receber uma resposta ou justificação.
13. Todo ser humano tem direito a receber uma compensação adequada, num espaço de tempo conveniente, depois de ter sofrido um dano físico, moral ou psicológico durante o tratamento.

Na maioria dos países desenvolvidos, os direitos do paciente como pessoa individual e seu poder de decisão sobre aceitar ou recusar o próprio tratamento, assim como sua liberdade para participar em protocolos de pesquisa, são plenamente reconhecidos, inclusive o direito de manifestar antecipadamente sua vontade, no que diz respeito à aceitação ou recusa de meios para a manutenção da vida em caso de um futuro estado de incapacidade para tomar decisões: as chamadas ordens ou decisões antecipadas (*advance directives*). Esse tipo de procedimento contribui para o aumento da responsabilidade das pessoas no que se refere à própria saúde e baseia-se num verdadeiro processo de consentimento (ou recusa) livre e esclarecido, onde é fundamental a veracidade da informação médica recebida, pois só a partir da mesma é que o paciente poderá fazer a opção que julgar mais apropriada, promovendo o respeito pela decisão do enfermo, tanto por parte da equipe assistencial quanto por parte dos familiares. As duas atitudes possibilitam o exercício da autonomia (14).

22-534-respeito-à-autonomia.pmd 434 14/12/2009, 10:55

Como a Carta dos Direitos do Paciente da Associação Americana dos Hospitais refere em seu preâmbulo, um cuidado à saúde efetivo requer a colaboração entre pacientes, médicos e outros profissionais da área. Uma comunicação aberta e honesta, o respeito pelos valores pessoais e profissionais e a sensibilidade às diferenças são parte integrante de um atendimento de excelência às necessidades das pessoas. Todos os cenários e todos os envolvidos na provisão de serviços de saúde devem estimular uma ética de assistência que respeite o direito do paciente nas tomadas de decisão sobre escolhas de tratamentos e outros aspectos de seu cuidado, sendo sensíveis às diferenças culturais, raciais, linguísticas, religiosas, de idade e de gênero, bem como às necessidades especiais das pessoas portadoras de deficiências (11).

A título de síntese

Autonomia, liberdade e respeito, em razão da dignidade, são, como vimos, direitos fundamentais do ser humano, inclusive nas atividades próprias das ciências da saúde, incluída a pesquisa. Partindo desses princípios, parece apropriada a afirmação de Gonzalo Herranz (14) de que "toda experimentação deve ser submetida à norma universal do respeito ao homem". Essa poderia ser também a primeira norma e o modelo de conduta do profissional da saúde, caracterizada como ética formal, capaz de discernir sobre a retidão ou inconveniência de uma ação específica. A disparidade existente entre as opiniões sobre temas básicos, como são todos aqueles relacionados com a vida e a morte, evidencia o pluralismo moral da sociedade contemporânea. A contribuição da bioética, cujo paradigma de referência antropológico-moral é o valor supremo da pessoa, da sua vida, liberdade e autonomia, surge, nesse contexto, como a expressão crítica do interesse da classe médica e da sociedade em geral em utilizar os poderes da medicina para conseguir um atendimento eficaz e justo dos problemas referentes à vida, à saúde e à morte do ser humano (15).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Clotet J, Kipper DJ. Princípios da beneficência e não-maleficência. In: Costa SIF, Garrafa V; Oselka G (org.) Iniciação à Bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.
2. Locke J. Ensayo sobre el gobierno civil. Madrid: Aguilar, 1976.
3. Mill JS. On Liberty, in: Mill JS. Utilitarianism. New York: A Meridian Book, 1974; p. 135.
4. Kant I. Grundlegung zur Metaphysik der Sitten, Herausgegeben von Wilhelm Weischedel. Frankfurt am Mein: Suhrkamp Verlag,1968, B 79.
5. Loch JA, Clotet J, Kipper DJ. Autonomia na infância e na Juventude. In: Constantino CF, Barros JCR; Hirschheimer MR. (org.) Cuidando de crianças e adolescentes sob o olhar da Bioética. S. Paulo: Atheneu, 2009; p. 261.
6. Beauchamp TL, McCullough LB. Ética Médica. Las Responsabilidades Morales de los Médicos. Barcelona: Editorial Labor, 1987; p. 53.
7. Bernard J. La bioéthique. Paris: Dominos Flamarion, 1994; p. 80.
8. Hobbes T. Leviatán. Madrid: Editora Nacional, 1983; p. 227.
9. Hart HL. Essays on Bentham: Studies in Jurisprudence and Political Theory. Oxford: Clarendon Press, 1982.
10. Organización de las Naciones Unidas. Declaración Universal de los Derechos Humanos. 1948. Disponível em: http://www.un.org/es/documents/udhr/ A em: 10/11/2009.
11. American Hospital Association. A Patient´s Bill of Rights. Chicago, 1973. Disponível em: http://www.patienttalk.info/AHA-Patient_Bill_of_Rights.htm. Acesso em 10/11/2009.
12. Organización Mundial de la Salud. Declaración sobre la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa. Amsterdam, 1994. Disponível em: http://www1.umn.edu/humanrts/instree/patienrights.html. Acesso em: 10/11/2009.
13. Organización Mundial de la Salud. Declaración sobre los Derechos de los Pacientes y la Corresponsabilidad de los Ciudadanos. Copenhagen, Denmark, 1999. Disponível em: http://lists.essential.org/med-privacy/msg00294.html. Acesso em 10/11/2009.
14. Clotet J. Reconhecimento e institucionalização da autonomia do paciente: um estudo do *The Patient Self-determination Act.* Bioética CFM, 1993; v.1; n.2:157-164.
15. Clotet J. Por que Bioética. Bioética CFM, 1993, v.1, n.1: 13-19.

✉ Endereço para correspondência:
Instituto de Bioética da PUCRS
Av. Ipiranga, 6681 – Prédio 50/703
90619-900 – Porto Alegre, RS – Brasil

Recebido: 18/11/2009 – Aprovado: 1/12/2009

22-534-respeito-à-autonomia.pmd 435 14/12/2009, 10:55